

## SINGULARIDADES DO CUIDADO DOMICILIAR DURANTE O PROCESSO DE MORRER: A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES\*

Soraia Matilde Marques<sup>1</sup>

**RESUMO:** Trata-se de um estudo etnográfico cujo objetivo foi compreender a experiência de familiares cuidadores que prestavam cuidado diário a um parente doente, sem possibilidades terapêuticas de cura, no ambiente domiciliar. Foi desenvolvido com 16 (dezesesseis) informantes, todas do sexo feminino, com idade entre 29 e 83 anos, residentes em Belo Horizonte e Região Metropolitana. Todos os doentes eram cuidados em suas casas pelas informantes entrevistadas e vivenciavam, à época da coleta de dados, a fase terminal da doença em circunstâncias peculiares. A coleta de dados constou da associação da observação participante, como preconizada por Leininger, com a entrevista etnográfica conforme Spradley. A análise dos dados obtidos foi fundamentada na proposição de Leininger para a pesquisa etnográfica. Da análise dos dados emergiram 14 (quatorze) descritores culturais que permitiram a identificação dos subtemas: tornar-se cuidador domiciliar: uma difícil e desafiante experiência; o cuidado do doente em fase final de uma doença no domicílio: um trabalho complexo e criativo que resulta em crescimento pessoal, vivenciando o cuidado solitário. Esses subtemas constituíram o suporte para o tema central: o cuidado ao doente em fase final de uma doença no domicílio: aprendendo com o sofrimento, a dor e a morte. As reflexões sobre as entrevistas, os subtemas e o tema central foram essenciais para aprofundar o conhecimento sobre crenças, valores, sentimentos e necessidades dos familiares cuidadores no ambiente domiciliar, participantes deste estudo. O desconhecimento dos cuidados a serem prestados origina-se do fato de que os profissionais de saúde ainda não incluem os familiares dos doentes no processo assistencial e, com isso, ao levarem o enfermo para o domicílio, a família depara-se com inúmeras dificuldades, quase insuperáveis. Entretanto, todas as informantes demonstraram capacidade de transcender suas limitações pessoais e de conhecimento técnico. Adaptando o cuidado dos doentes às suas condições humanas, materiais e econômicas, proporcionavam-lhes afeto e confiança numa atitude de auto-superação e dedicação total, esquecendo-se, muitas vezes, de suas próprias necessidades no intuito de amenizar o sofrimento daqueles que estão em fase terminal de uma doença.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidado; Família; Cultura; Doença terminal; Morte.

## PARTICULARITIES OF THE HOME-CARE DURING THE PROCESS OF DEATH: THE EXPERIENCE OF FAMILY CARETAKERS

**ABSTRACT:** It is an ethnographic study aiming to understand the experience of family members who were responsible for the daily home-care of an end-stage patient. It included 16 female participants, ages varying from 29 and 83 years old, all of them residing in Belo Horizonte. All patients were under the care of the participants by the time the interviews took place. All patients were also at the end-stage of the illness, under peculiar circumstances. Data collection happened through observation of the participants, according to Leininger, associated with the ethnographic interview as proposed by Spradley. The data analysis followed Leininger's proposition of ethnographic research. 14 (fourteen) cultural descriptors were found and they lead to the identification of the following headings: becoming a caretaker; understanding the vicissitudes of the home-care and experiencing the lonely care. These headings worked as a background to the central theme: learning through the experience of pain and death. Reflecting upon the interviews, the headings and the central theme were essential for a deeper understanding of the beliefs, values, feelings and needs of the family member as a caretaker. The lack of knowledge about the proper care to be offered comes from the fact that the health system and professionals do not include family members in the nursing process, thus contributing to the great deal of difficulty faced by the family when the patient is in a home-care situation. However, all the participants showed motivation to overcome the difficulties faced due to lack of technical knowledge and personal limitations. Adapting the patient's care to a possible human and economical conditions offered the caretakers a chance of total dedication putting themselves on second place in an attempt to minimize the pain of those who were experiencing an end-stage illness.

**KEYWORDS:** Care; Family; Culture; Terminal illness; Death.

## SINGULARIDADES DEL CUIDADO DOMICILIAR DURANTE EL PROCESO DE MORIR: LA VIVENCIA DE FAMILIARES CUIDADORES

**RESUMEN:** Se trata de un estudio etnografico cuyo objetivo fue comprender la experiencia de familiares cuidadores que preservan los cuidados diarios a un pariente enfermo, sin posibilidades terapeuticas de cura, en ambiente familiar. Fue

desenvolvido com 16 (dieciseis) informantes, todas del sexo femenino, con edad entre 29 y 83 años, residentes en Belo Horizonte y Region Metropolitana. Todos los enfermos eran cuidados en sus casas por las informantes entrevistadas y presenciaban, la epoca de coleta de datos, la fase terminal de la enfermedad en circunstancias peculiares. La coleta de datos consto de la asociacion dela observación participante, como pregada por Leininger, con la entrevista etnografico conforme Spradley. En analice de los datos obtenidos fue fundamental en la proposicion de Leninger para la procura etnografico del analice de los datos emergeran 14 (catorce) descriptores culturales que permitiran la identificación de los subtemas: tornarse cuidador domiciliar: una dificil y desafiante experiencia, el cuidado de los enfermos en face final de una enfermedad en el domicilio: un trabajo complejo y creativo que resulta en crecimiento personal y presenciando el cuidado solitario. Esos subtemas constituirán el soporte para el tema central:El cuidado al enfermo en fase final de una enfermedad en el domicilio: Aprendiendo con el sufrimiento, el dolor y la muerte. Las reflexiones sobre las entrevistas, los subtems y el tema central fueron esenciales para aprofundar el crecimiento sobre creencias, valores, sentimientos y nesidades de los familiares cuidadores en el ambiente domiciliar, participantes de este estudio. El desconocimiento de los cuidados a ser prestados originandose del fato de que los profecionales de salud todavia no incluyen los familiares de los enfermos en el proceso asistencial y, con eso, al llevar el enfermo para el domicilio, la familia encontrase con inumeras difucultades casi insuperables. Entretanto todas las informantes demonstnan capacidad de transcender sus limitaciones personales y de conocimiento tecnico. Adaptando el cuidado de los enfermos a sus condiciones humanas, materiales y economicas, proporcionandoles afecto y confianza en una actitud de auto superacion y dedicación total, olvidandose, muchas veces, de sus propias necesidades en función de amenizar el sufrimiento de aquellos que estan en face terminal de una enfermedad.

**PALABRAS CLAVE:** Cuidado; Familia; Cultura; Enfermedad terminal; Muerte.

---

\*Resumo da dissertação intitulada “Singularidades do Cuidado Domiciliar Durante o Processo de Morrer: A Vivência de Familiares Cuidadores”. Ano de defesa: 2003.

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais-UFMG. Professora da Universidade Federal de Alfenas-Unifal-MG.

Autor correspondente:

Soraia Matilde Marques

Rua Gabriel Monteiro, 714 - 37130-000 - Alfenas-MG

E-mail: soraiamm@terra.com.br

Recebido: 18/02/09

Aprovado: 20/05/09